



# **UNIVERSIDAD DE CUENCA**

Facultad de Psicología

Carrera de Psicología Clínica

Calidad de vida y sobrecarga en el cuidador primario de niños con discapacidad intelectual en Cuenca.

Trabajo de titulación previo a la obtención del título de Psicólogo clínico.

Autores:

Paulo César Méndez Zambrano

Cl: 0104633706

Daniel Andrés Racines Jerves

Cl: 0105749733

Directora:

Mst. Mónica Elisa Aguilar Sizer

Cl: 0102216124

**Cuenca, Ecuador**

02-septiembre-2019



### **Resumen:**

La presente investigación se centra en la correlación entre los niveles de calidad de vida y la sobrecarga en el cuidador primario, por lo que se empleó un enfoque cuantitativo y un diseño no experimental con un alcance correlacional. Se trabajó con 116 cuidadores primarios de niños con discapacidad intelectual elegidos según muestreo por conveniencia, de los cuales 102 fueron mujeres y 14 hombres, ubicados en un rango de edad entre 21 y 72 años. Se utilizó para este estudio la escala WHOQOL-BREF que mide la calidad de vida y la escala de carga del cuidador de Zarit para sobrecarga en los cuidadores, además de una ficha sociodemográfica para caracterizar la muestra. Se evidencia una tendencia hacia la media en la calidad de vida en sus cuatro dominios, además de una distribución equilibrada entre ausencia de sobrecarga, sobrecarga leve y sobrecarga intensa en la población de estudio, además se presenta una relación inversa moderada entre la calidad de vida psicológica, social y del entorno respecto a la sobrecarga y una relación leve entre calidad de vida física y sobrecarga.

**Palabras claves:** Sobrecarga. Cuidador primario. Discapacidad intelectual. Calidad de vida.



**Abstract:**

The present research is focused on the relation between quality of life levels and primary caregiver burden, following a quantitative approach and a non-experimental research with a correlational analysis. The sample consisted in 116 primary caregivers of children with intellectual disability, chosen according to convenience sampling, 102 of them were women and 14 men, in an age range between 21 and 72 years. The WHOQOL-BREF scale that measures the quality of life and the Zarit scale for overload in the caregivers were used for this study, as well as a sociodemographic record to characterize the sample. There is evidence of a trend towards the average in quality of life in its four domains, as well as a balanced distribution between absence of burden, slight burden and intense burden in the study population. There is a moderate inverse relationship between the quality of psychological, social and environmental life with respect to overload and a slight relation, between physical quality of life and caregiver's burden.

**Keywords:** Caregiver's Burden, Primary caregiver, Intellectual disability, Quality of life.



## Índice del Trabajo

1. Resumen .....	2
2. Abstract.....	3
3. Cláusula de licencia y autorización para publicación en el Repositorio Institucional.....	6
4. Cláusula de propiedad intelectual .....	8
5. Fundamentación teórica .....	10
6. PROCESO METODOLÓGICO	
Enfoque y alcance .....	18
Participantes.....	18
Instrumentos.....	18
Procedimiento.....	19
Procesamiento de datos.....	20
Aspectos éticos.....	21
7. PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS	
Descripción de la muestra.....	22
Confiabilidad interna de las escalas del instrumento WHOQOL-BREF y escala de carga del cuidador de Zarit.....	23
Resultados y medidas de tendencia central del WHOQOL-BREF.....	24
Resultados y medidas de tendencia central de la escala de carga del cuidador de Zarit.....	26
Relación entre los dominios de calidad de vida y sobrecarga del cuidador.....	28
8. CONCLUSIONES.....	31
9. RECOMENDACIONES.....	32
10. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	33
11. ANEXOS	
ANEXO 1: Consentimiento informado .....	40
ANEXO 2: Ficha sociodemográfica .....	41
ANEXO 3: Escala de carga del cuidador de Zarit .....	42
ANEXO 4: WHOQOL-BREF .....	44



## ÍNDICE DE FIGURAS

FIGURA 1. DOMINIOS DE CALIDAD DE VIDA .....	26
FIGURA 2. SOBRECARGA EN EL CUIDADOR .....	27

## ÍNDICE DE TABLAS

TABLA 1. CARACTERIZACIÓN DE LOS PARTICIPANTES.....	23
TABLA 2. ALFA DE CRONBACH DE LAS ESCALAS APLICADAS EN LA INVESTIGACIÓN .....	24
TABLA 3. ESTADÍSTICA DESCRIPTIVA SOBRE DOMINIOS DE CALIDAD DE VIDA.....	25
TABLA 4. NIVELES DE SOBRECARGA.....	26
TABLA 5 CORRELACIÓN ENTRE CALIDAD DE VIDA Y SOBRECARGA DEL CUIDADOR .....	29
TABLA 6. CALIDAD DE VIDA SEGÚN EL NIVEL DE SOBRECARGA .....	30

Cláusula de licencia y autorización para publicación en el  
Repositorio Institucional

Paulo César Méndez Zambrano, en calidad de autor y titular de los derechos morales y patrimoniales del trabajo de titulación “Calidad de vida y sobrecarga en el cuidador primario de niños con discapacidad intelectual en Cuenca”, de conformidad con el Art. 114 del CÓDIGO ORGÁNICO DE LA ECONOMÍA SOCIAL DE LOS CONOCIMIENTOS, CREATIVIDAD E INNOVACIÓN, reconozco a favor de la Universidad de Cuenca una licencia gratuita, intransferible y no exclusiva para el uso no comercial de la obra, con fines estrictamente académicos.

Asímismo, autorizo a la Universidad de Cuenca para que se realice la publicación de este trabajo de titulación en el repositorio institucional, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Cuenca, 02 de septiembre del 2019



---

Paulo César Méndez Zambrano

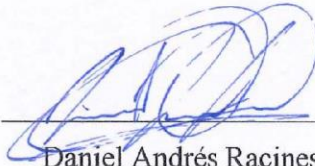
C.I. 0104633706

Cláusula de licencia y autorización para publicación en el  
Repositorio Institucional

Daniel Andrés Racines Jerves, en calidad de autor y titular de los derechos morales y patrimoniales del trabajo de titulación “Calidad de vida y sobrecarga en el cuidador primario de niños con discapacidad intelectual en Cuenca”, de conformidad con el Art. 114 del CÓDIGO ORGÁNICO DE LA ECONOMÍA SOCIAL DE LOS CONOCIMIENTOS, CREATIVIDAD E INNOVACIÓN, reconozco a favor de la Universidad de Cuenca una licencia gratuita, intransferible y no exclusiva para el uso no comercial de la obra, con fines estrictamente académicos.

Asímismo, autorizo a la Universidad de Cuenca para que se realice la publicación de este trabajo de titulación en el repositorio institucional, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Cuenca, 02 de septiembre del 2019



Daniel Andrés Racines Jerves

0105749733



## Cláusula de Propiedad Intelectual

---

Paulo Cesar Méndez Zambrano autor del trabajo de titulación “Calidad de vida y sobrecarga en el cuidador primario de niños con discapacidad intelectual en Cuenca”, certifico que todas las ideas, opiniones y contenidos expuestos en la presente investigación son de exclusiva responsabilidad de su autor/a.

Cuenca, 02 de septiembre del 2019



---

Paulo Cesar Méndez Zambrano

C.I. 0104633706



## Cláusula de Propiedad Intelectual

---

Daniel Andrés Racines Jerves autor del trabajo de titulación “Calidad de vida y sobrecarga en el cuidador primario de niños con discapacidad intelectual en Cuenca”, certifico que todas las ideas, opiniones y contenidos expuestos en la presente investigación son de exclusiva responsabilidad de su autor/a.

Cuenca, 02 de septiembre del 2019



---

Daniel Andrés Racines Jerves



## FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

Desde la psicología positiva, se ha asignado, a partir de la década de los 60, una gran importancia al estudio de la satisfacción personal y a la mejora de la calidad de vida de los individuos. En base a esta postura, la presente investigación se centra en los cuidadores primarios de niños con discapacidad intelectual, para evaluar su calidad de vida y el nivel de sobrecarga que dicha población experimenta y a partir de este resultado, establecer la relación entre estas dos variables.

Para poder iniciar con un marco integral dentro de la investigación, es importante primero hablar sobre la progresión histórica del concepto de discapacidad, presentado por Egea y Sarabia (2001), ya que este autor toma como punto de partida la definición tradicional de discapacidad, que se asocia con inferioridad y anormalidad. Sin embargo, esta definición ha evolucionado hasta el paradigma actual de discapacidad, centrado en la rehabilitación, en el cual prevalece la intervención (ya sea médica o de cuidado), lo cual presenta como objetivo básico la búsqueda de la mayor independencia posible.

Debido al enfoque mencionado anteriormente, se genera un cambio a la definición médica moderna de discapacidad, planteada por un artículo de Egea y Sarabia (2001), en colaboración con la Organización Mundial de la Salud [OMS] la cual sostiene que el concepto de discapacidad:

...«engloba las deficiencias, las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación» y, así, deja de emplearse como una parte de las consecuencias de la enfermedad y se eleva a término «paraguas» para todas las condiciones de salud negativas (p. 24).

Debido a esta definición moderna de discapacidad, se ha planteado el uso del término alternativo e inclusivo de -necesidades educativas especiales- para referirse a la discapacidad intelectual en el ámbito educativo; así esto permite responder a las premisas de igualdad de oportunidades para los individuos, evitar la patologización y obviar el asignar un trastorno a los sujetos (Luque, 2009).

Sin embargo para apegarnos a lo contemplado en el manual diagnóstico y estadístico de trastornos mentales de la asociación americana de psiquiatría, se aborda la discapacidad intelectual como “un trastorno que comienza durante el periodo de desarrollo y que incluye limitaciones del funcionamiento intelectual como también del comportamiento adaptativo en los dominios



conceptual, social y práctico” (APA, 2014, p. 33). Debido a que la discapacidad está asociada a niveles de funcionamiento, esto determina ciertos niveles de adaptación dentro de estas necesidades; por esto la APA (2014) plantea la estratificación en niveles dependiendo de su funcionamiento adaptativo, en un nivel leve, moderado, grave y profundo.

Estos niveles de gravedad se ven determinados por el nivel de autonomía determinada en el área conceptual, social y práctica. Así, los sujetos sometidos a un proceso diagnóstico, no solo se restringen a la evaluación mediante el coeficiente intelectual, si no, a la capacidad de autonomía y adaptación en las áreas ya mencionadas; determinando una posible diferencia en los niveles de impacto que pueden causar que un sujeto asuma su cuidado.

Ya que por definición una discapacidad no es curable y esta se caracteriza por deficiencias y limitaciones, las cuales deben ser solventadas por un sujeto de apoyo, es importante establecer la definición de cuidador como “aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo nominal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales” (Flores, Rivas, y Seguel, 2012, p. 30). Además se debe observar al cuidador desde la perspectiva más actual y vigente, como un factor que reintegra la mayor autonomía posible al sujeto de cuidado.

Es de vital importancia establecer la definición de cuidador primario dada por Astudillo, Mendinueta, Montiano y Díaz-Albo (2010), quienes lo caracterizan como “la persona que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de un enfermo: papel que por lo general lo juegan el/la esposo/a, hijo/a, un familiar cercano o alguien que es significativo para el paciente” (p. 249). Adjuntamente se debe tener en cuenta que el rol de cuidador primario no solo se limita al caso de pacientes enfermos, si no en general a personas que requieran atención para solventar sus necesidades y reintegrar su autonomía.

Para facilitar una visión categórica e integradora del concepto de cuidador, se establece la definición en el rol de cuidador tanto formal como informal. Por ello Rogero define el cuidado informal como el “tipo de apoyo que se caracteriza porque es desarrollado por personas de la red social del receptor del cuidado y provee de forma voluntaria, sin que medie ninguna organización ni remuneración” (Rogero, 2009, p. 394).

Sin embargo el cuidado formal se orienta a “aquellas acciones que un profesional oferta de forma especializada, y que va más allá de las capacidades que las personas poseen para cuidar de sí mismas o de los demás” (Francisco del Rey y Mazarrasa, 1995, p. 62). Debido a esto, los sujetos



que se encuentran en el rol de cuidador formal afrontan otro tipo de dificultades al momento de cumplir su rol.

Respecto a los cuidadores informales que presentan sobrecarga, Larrañaga et al. (2009) realizan una observación interesante, ya que el deterioro por una sobrecarga es mucho mayor en las mujeres debido a una carga moral que existe en la evaluación del rol de cuidado, sumado a una tendencia a que las mujeres en rol de cuidado sean organizadoras y ejecutoras, en cambio los hombres principalmente ejecutan un rol de acompañamiento en el cuidado informal. Por ello la posibilidad de aplicar mecanismos protectores ante la sobrecarga, es mucho más fácil en hombres que en mujeres.

La carga de logística se evidencia como un factor desgastante en el rol de cuidador, por ello según Ramírez (2009) los cuidadores manifiestan cierto tipo de demandas específicas respecto al nivel de discapacidad que posee el sujeto de cuidado, como atención psicológica, programas de atención temprana y ayuda para el proceso de cuidado de una persona discapacitada. El mismo autor menciona que “cuando la discapacidad es de grado profundo, el cuidador puede ver afectada su vida personal, ya que este hecho demanda de esfuerzo y tiempo” (p.46).

Dentro del proceso de cuidado se debe tener en cuenta que este está siempre mediado por diversos factores, en ese aspecto, Pérez, García y Navarro (2015) mencionan al apoyo social, contexto del cuidado, características del paciente y características del cuidador como factores a considerar durante el estudio de esta población. Además, según Camacho, Arvizu, Yokebed, y Jiménez (2010), se debe incluir en el listado anterior, las necesidades e independencia en el sujeto de cuidado, ya que es un aspecto importante a razón de que “a mayor grado de dependencia del sujeto objetivo del cuidado, mayor es la exigencia sobre el cuidador” (p. 36). Por lo que asumir este rol, no es inocuo para los cuidadores ya que es posible desarrollar un fenómeno de sobrecarga por la tarea asumida.

Ante esto, es probable el surgimiento de un problema con manifestaciones a nivel físico y de factores psicológicos asociados a la sobrecarga; por ello Pérez, Abanto y Labarta (1996) definen a este conjunto de síntomas como *síndrome de sobrecarga del cuidador* el cual se caracteriza por la presencia de un cuadro de varios síntomas asociados, que afecta a todas las esferas de la persona, con repercusiones médicas, sociales, económicas y otras que pueden llevar al cuidador a tal grado de frustración que claudique en sus labores de cuidado.



Por su parte, Bevans y Sternberg (2012) plantean como variables predisponentes para la sobrecarga, la presencia de atención física propia inadecuada, frustración del proyecto de vida y socialización por parte del cuidador, el deterioro familiar asociado a culpa, rabia, manipulación, la ansiedad, frustración y miedo a proporcionar un cuidado insuficiente.

Es importante considerar que todo nuevo rol puede provocar una alteración como la antes mencionada, y aquí radica la importancia de analizar una visión positiva de la vida, centrada en la calidad de vida para poder estudiar y desarrollar las potencialidades; no limitarse a la búsqueda de solución para los problemas presentes. Por ello la visión de Miettinen (1987) esboza a la calidad de vida como la presencia de una sensación interna de confort, bienestar y felicidad en el desarrollo diario tanto de funciones físicas, de inteligencia y psíquicas dentro de su familia, empleo y de los valores de la cultura.

Las variables anteriormente mencionadas se relacionan con la calidad de vida, concepto planteado por la Organización Mundial de la Salud [OMS] (1995), que hace referencia a la medición de la percepción subjetiva de bienestar, la cantidad y calidad de las relaciones y el funcionamiento e integridad del cuerpo. Por esto sabemos que la tendencia se mantiene hacia las potencialidades en áreas específicas para determinar un juicio subjetivo sobre la vida.

En definitiva la calidad de vida se ha orientado hacia el estudio del proceso de satisfacción con los distintos aspectos antes citados. Por ello se toma “la calidad de vida como una condición dinámica que responde a eventos vitales” (Barcaccia, et al. 2013, p. 187), obedeciendo a una categorización de individualidades y subjetividades.

Para poder generar un entendimiento mucho más fácil de esta temática, debemos elegir una categoría general de calidad de vida, por esto consideramos importante la visión propuesta por Felce y Perry (1995) quienes definen la calidad de vida en el área de la salud como un concepto que abarca “la salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y la relación con las características sobresalientes del entorno” (p. 62).

Por esto es importante evocar la relevancia del estudio de Murphy, Christian, Caplin y Young (2007) quienes sugieren que el cuidado de niños con discapacidad intelectual puede tener un impacto negativo en la salud del cuidador debido a la presencia o desarrollo de estrés, sobrecarga y preocupación.

Al ver que hay influencia en el área de la salud, es importante contemplar investigaciones que tengan un factor común con el contexto actual, sin dejar de lado las generalidades de los sujetos.



Por esto, en esta investigación tomamos desde un ambiente diferente al Ecuatoriano con la investigación y entre toda la bibliografía disponible respecto al tema, se remarca el estudio de López, et al. (2009), realizado en Toledo, España, sobre el rol del cuidador de personas dependientes del cuidado, las repercusiones sobre la calidad de vida, salud física, psíquica y social, y su necesidad de utilizar los recursos sanitarios (con especial atención a la frecuencia del uso de servicios de salud), donde se observó una mayor prevalencia de ansiedad y depresión en el grupo de cuidadores, una importante probabilidad de disfunción familiar y una percepción de apoyo social insuficiente.

Por su parte Malhotra, Khan y Bhatia (2012), en su estudio sobre calidad de vida de padres de hijos con dificultades del desarrollo realizado en Delhi, determinan una relación entre la discapacidad intelectual y un deterioro en la calidad de vida. También Kerenhappachu y Sridevi (2014), en su investigación realizada en India sobre el síndrome de sobrecarga del cuidador y apoyo social percibido en madres de niños con discapacidad intelectual; evidencian que el nivel de sobrecarga es alto en esta población; además de una relación una mayor búsqueda de apoyo social.

Para complementar el entendimiento de este fenómeno de sobrecarga y calidad de vida es importante revisar investigaciones con otras poblaciones, ya que en el caso de cuidadores de niños con discapacidad intelectual, se ha encontrado una carencia de investigaciones actuales relacionadas con calidad de vida y sobrecarga; por ello se considera pertinente el estudio de Chung et al. (2016), realizado en el hospital de la Universidad de Kentucky, sobre la presencia de síntomas depresivos de pacientes con fallo cardíaco y la afectación de los resultados en el rol del cuidador familiar y calidad de vida, se evidencia una necesidad imperiosa del estudio en el contexto actual, ya que se muestra que el 74% de participantes padece de sobrecarga, además, al existir una mayor sobrecarga del cuidador se relaciona con una menor calidad de vida.

Así también el estudio de Cahuana (2016) en Lima Perú sobre calidad de vida y sobrecarga en caso de multidiscapacidades fundamenta una correlación negativa entre calidad de vida y sobrecarga del cuidador. Para contrastar esta información el estudio de Villano (2016) realizado en Lima con cuidadores de niños con secuela de enfermedad cerebro vascular isquémico, manifiesta que no existe una relación entre los índices de calidad de vida y sobrecarga del cuidador.

En la ciudad de Bogotá – Colombia, Posada y Rúa (2015), en una investigación sobre calidad de vida en cuidadores de sujetos con discapacidad intelectual, proponen que la calidad de vida se



ve mediada por factores como el nivel académico, el género, apoyo social y apoyo en procesos de cuidado.

Se suma a esto dentro del ámbito nacional la investigación de tipo descriptivo, correlacional y de corte transversal de Guisama y Olivo (2015) sobre la influencia del síndrome del cuidador primario en la calidad de vida de los padres de niños con parálisis cerebral, realizada en la provincia de Cotopaxi. Este estudio se realizó con treinta padres de niños con parálisis cerebral, que asisten al Centro de Estimulación Temprana de la Unidad Educativa Especializada Cotopaxi del cantón Latacunga, en el cual determina que el síndrome del cuidador primario influye en la calidad de vida de los participantes, lo cual describe la presencia de sobrecarga subjetiva, compatible con síndrome del cuidador primario (desgaste físico, emocional, psicológico).

En el plano local, en la ciudad de Cuenca, Martínez y Sisalima (2015) en su investigación sobre el nivel de sobrecarga y calidad de vida en cuidadores informales de pacientes psiquiátricos, en la cual empleó una encuesta para identificación de las características sociodemográficas, escala de carga del cuidador de Zarit medir la sobrecarga y el Cuestionario WHOQOL-BREF para la medición de calidad de vida en un grupo de 30 cuidadores informales a cargo del cuidado de los pacientes psiquiátricos, determino que la mayoría de los participantes del estudio son madres de los pacientes con estudios básicos y sin ingresos económicos. Que de los sujetos de identificación la mitad presentan sobrecarga y esta se percibe como severa en los hombres, sin embargo las mujeres están más afectadas en todas las áreas de su calidad de vida (salud física, salud psicológica, relaciones sociales y medio ambiente).

Además en la ciudad de Cuenca, Cabrera y Gallegos (2015), en su trabajo sobre cuidadores de niños menores de 5 años con discapacidad, alegan que el trabajo del cuidador (familiar) es complejo; el cual afecta de manera negativa tanto en el ámbito emocional ante la poca o nula evolución de su familiar de cuidado y esto genera una interferencia incluso en el plano económico.

En el trabajo de Guisama y Olivo (2015) se menciona además que la sobrecarga afecta diferentes áreas de la calidad de vida de los cuidadores primarios, como salud física, estado de ánimo, trabajo, actividades de la casa, estudios, actividades de tiempo libre, relaciones sociales y actividades en general, unas en mayor afectación que otras.

Durante el proceso de revisión de la bibliografía para esta investigación, se evidenció un vacío conceptual en el contexto ante el ámbito del cuidado en la discapacidad intelectual donde la curación por definición no es posible, lo cual establece una línea de investigación en la que se





involucra a una población tan relevante como son los encargados del cuidado de los individuos, ya que al evaluar la efectividad de intervenciones de salud, y el bienestar de un paciente, estas no solo se anclan en el sujeto de cuidado, sino también en sus cuidadores primarios, ya que todos los individuos en un sistema están en continua interacción e interdependencia.

Por ello se considera importante una investigación contextual, ya que en Ecuador se describe que hay 13.764 individuos entre 0 a 11 años con discapacidad intelectual registrados a nivel nacional, de los cuales 773 están en la provincia del Azuay y 516 de ellos pertenecen al cantón Cuenca.

Como se remarca en el estudio de Franco y Giraldo (2006) “es importante considerar cómo el cuidado formal y el familiar tienen en común el objetivo de contribuir con soluciones oportunas y efectivas a un problema de salud existente, aportando cada uno desde sus posibilidades y recursos” (p. 14), así los autores se centraron específicamente en los cuidadores primarios informales de niños con discapacidad intelectual, ya que los resultados pueden colaborar a un subsecuente desarrollo de puntos para la promoción de la calidad de vida y prevención en la sobrecarga en base a evidencia; por esto, es de vital importancia, tanto para los procesos de investigación como para los centros en los cuales se ha abierto las puertas para la investigación.

En un nivel teórico, la calidad de vida podría proporcionar información sobre modelos de salud y los factores que influyen en la salud. En un nivel práctico, las medidas de la calidad de vida de los cuidadores podrían evaluar la eficacia de la asistencia sanitaria, cuantificar e identificar las necesidades de atención sanitaria, además de identificar problemas específicos en pacientes individuales en la práctica clínica.

Por esto surge la necesidad de responder a las preguntas de investigación: ¿Cuáles son los niveles de calidad de vida de los cuidadores de niños con discapacidad intelectual?, ¿Cuál es el nivel de sobrecarga en los cuidadores de niños con discapacidad intelectual? Y ¿Qué relación tiene la calidad de vida con el nivel de sobrecarga del cuidador primario de niños con discapacidad intelectual?

Para dar respuestas a las anteriores preguntas de investigación se propone el siguiente objetivo general: determinar la relación entre los dominios de calidad de vida y la sobrecarga del cuidador; sin embargo, para ello se deberá identificar el nivel de sobrecarga en el cuidador primario de niños con discapacidad intelectual en Cuenca, describir el nivel de calidad de vida en el cuidador



primario de niños con discapacidad intelectual en la misma zona y relacionar los niveles de calidad de vida y sobrecarga del cuidador.

El responder a estos objetivos y preguntas de investigación puede abrir una puerta para generar una base sobre la cual se cimiente un plan de intervención en el sistema familiar de los cuidadores de niños con discapacidad intelectual, lo que podría resultar en una alta relevancia en planes sociales de prevención e intervención.

## PROCESO METODOLÓGICO

El estudio posee un **enfoque** cuantitativo, puesto que emplea la aplicación de herramientas tipo Likert de recolección de información referente a la calidad de vida y a la sobrecarga del cuidador. Estas escalas han sido estadísticamente cuantificables, además se emplea una ficha sociodemográfica para lograr la caracterización de los sujetos que participan en la investigación.

También esta investigación utilizó un **tipo de diseño** no experimental y además posee **alcance** correlacional al buscar establecer la fuerza de relación entre la calidad de vida y la sobrecarga presente. El **tipo de población fue elegida mediante un muestreo no probabilístico** por conveniencia y se trabajó durante un periodo de 8 meses en el proceso de recopilación de datos. Dicho proceso es realizado a conveniencia de los investigadores debido a la poca afluencia de sujetos de investigación durante el tiempo de aplicación de reactivos debido a las características de rol de cuidador que cumplen.

### Participantes

El estudio fue realizado con 116 cuidadores primarios informales de niños con discapacidad intelectual en la ciudad de Cuenca – Ecuador. Participaron 102 mujeres y 14 hombres de entre 21 y 72 años con una edad media de 39.8 (DE=16.0). Los **criterios de inclusión** aplicados en la investigación se determinaron: que debe el sujeto ser familiar o allegado mayor a 18 años, encargado del cuidado de un niño/niña con discapacidad intelectual, ser el principal encargado del cuidado del/la menor con discapacidad intelectual en el tiempo que se aplique el consentimiento informado y el individuo debe desear formar parte de la investigación de manera voluntaria.

No se incluyeron personas reciban algún tipo de retribución económica por cuidar a dicho paciente con discapacidad intelectual o que no tenían las capacidades para la lectoescritura suficientes para desarrollar la aplicación de las escalas.

### Instrumentos

a) **Consentimiento informado (Anexo 1):** Documento legal requerido con la finalidad de garantizar el acceso a los criterios éticos y objetivos de la investigación, la apertura y participación voluntaria en el proceso de investigación por parte de la población a recopilar información.

b) **Ficha Sociodemográfica (Anexo 2):** Para la recolección de datos sociodemográficos que se emplean para el proceso de correlación, se emplea la ficha sociodemográfica que contiene variables como sexo, edad, estado civil, número de convivientes bajo el mismo techo, nivel de discapacidad del sujeto de cuidado y nivel de estudios.



c) **Escala de carga del cuidador de Zarit (Anexo 2):** escala de Likert que mide el nivel de sobrecarga, creado por Steven Zarit en 1980, actualmente se utiliza la validación chilena realizada por Breinbauer, Vázquez, Mayanz, Guerra y Millán en Chile en el año 2009. En la versión a utilizar, los puntos de corte son los siguientes: 22- 46 (no sobrecarga), 47-55 (sobrecarga leve); y 56 - 110 (sobrecarga intensa). La prueba posee un alfa de Cronbach de 0,91.

d) **WHOQOL-BREF (Anexo 3):** El cuestionario de calidad de vida WHOQOL-BREF, creado en 1996 por la Organización Mundial de la Salud presenta una validez discriminante, de contenido y fiabilidad test-retest aceptables, posee un alfa de Cronbach de 0,80. Consta de 26 puntos presentados en una escala de tipo Likert autoaplicada que mide los puntajes según cada dominio en la calidad de vida: salud física, salud psicológica, relaciones sociales, medio ambiente. De los resultados obtenidos se realiza la conversión con la tabla de equivalencias de puntajes brutos a puntajes transformados. Actualmente no existe una baremación para la métrica, solamente se limita a una medida de los niveles presentes de calidad de vida.

Esta prueba fue escogida debido a la no existencia de pruebas específicas para la métrica de calidad de vida en cuidadores, además, esta prueba se respalda con una amplia validación contextual para la medición de calidad de vida en más de 23 países (Skevington, Loft y O'Connell, 2004), incluyendo distintos estratos socioculturales y posee un alto nivel de impacto (Velarde-Jurado y Ávila-Figueroa, 2002). Esta prueba además es altamente deseable ya que los estudios de López, Gonzáles y Tejada (2017) y Ginieri-Coccossis, Triantafillou, Tomaras, Soldatos, Mavreas y Christodoulou (2012), muestran que la versión actual del instrumento tiene una buena capacidad de evaluación de calidad de vida en adultos, con una buena generalización para estudios transculturales con una buena validez de constructo y criterio.

### **Procedimiento.**

La investigación cursó mediante la gestión de la alianza para la realización del estudio con el centro educativo ADINEA, Centro Educativo Agustín Cueva, Fundación Kawallu, el Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay y la Universidad de Cuenca mediante el contacto con dichas instituciones para la participación en el proyecto de investigación “calidad de vida y factores asociados en la ciudad de Cuenca”, del cual esta investigación formó parte. Estas instituciones nos facilitaron las instalaciones y el contacto con los representantes cuidadores de los niños que asisten a dichos establecimientos y que cumplen con los criterios de inclusión para esta investigación.



La selección de participantes inició con la consulta en la base de datos de cada institución sobre las características de los niños que asisten al respectivo centro; por lo cual se incluyó solamente a los representantes de niños que tienen discapacidad intelectual diagnosticada.

Para convocar a los sujetos se invitó a un taller de forma escrita posterior a la aplicación de las escalas auto-aplicadas, todo el proceso de aplicación de reactivos estuvo previsto para durar hasta un máximo de 2 horas con procesos de aplicación a grupos de máximo 35 participantes en un total previsto de 8 sesiones las cuales fueron supervisadas por los investigadores y 2 ayudantes de investigación quienes ayudaron con aclaraciones sobre el llenado de las escalas. Respecto a los reactivos concernientes a la presente investigación, se previó para 25 minutos.

El proceso dentro del campo tomó aproximadamente 20 minutos por persona para llenar las escalas de la investigación, los sujetos presentaban dudas solamente en el llenado de la última pregunta de la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, la cual fue aclarada de forma tanto grupal como individual. Posteriormente se entregará las conclusiones del trabajo a las organizaciones que participaron en agradecimiento por la colaboración dentro del proceso de investigación.

### **Procesamiento de datos**

Los datos recolectados por los instrumentos fueron primero organizados en una base de datos previamente creada, para luego determinar la validez de los resultados de las escalas y proceder con el análisis de los mismos, los datos fueron analizados en el paquete estadístico SPSS en su versión 25.0. Para determinar la validez de las pruebas en este contexto se utilizó el índice de alfa de Cronbach.

Los resultados de puntuación en calidad de vida y sobrecarga se expresan mediante medidas de tendencia central y dispersión, además las categorías se expresan mediante frecuencia porcentual. El comportamiento de los datos según la prueba Kolmogorov Smirnov resultó normal ( $p > 0.05$ ) por lo que se emplearon pruebas paramétricas, la prueba ANOVA de un factor para la comparación entre tres grupos y el coeficiente de correlación  $r$  de Pearson. Para una mejor comprensión se utilizaron diagramas de cajas y bigotes y tablas de descripción en la expresión de los resultados finales. Además se consideró una significancia del 5% ( $p < 0.05$ ).

Ya que la distribución fue normal, comprobada por la prueba de Kolmogorov Smirnov, se escoge la prueba de correlación  $r$  de Pearson, ya que esta prueba nos brindará alta especificidad ya que se establece el nivel de relación lineal entre calidad de vida y sobrecarga del cuidador. Se escogió la prueba ANOVA unidireccional a pesar de que no corresponde con un proceso



correlacional, debido a que nos permite establecer un segundo criterio sobre las relaciones que tienen las variables de calidad de vida y sobrecarga del cuidador mediante la prueba de valor  $p$  para determinar una diferencia en las medias de los datos para una significancia estadística. Se tomó a ANOVA unidireccional como un criterio adecuado para esto debido a que posee objetivos no pareados y es específico para una distribución normal, al contrario de las pruebas de Kruskal-Wallis para distribución no normal y prueba de Ji cuadrado en el caso que sea binomial.

En este caso se tomó a los dominios de calidad de vida como factor  $Y$  o variable respuesta y los niveles de sobrecarga de cuidado como factores, y se procedió a un análisis ANOVA de un factor para establecer la relación que tiene la calidad de vida con el nivel de sobrecarga en el cuidador primario de niños con discapacidad intelectual.

En cuanto a los **aspectos éticos** existe una concordancia con el código ético instaurado en la Facultad de Psicología, además de la participación voluntaria e informada por parte de la población sujeta a estudio.

La presente investigación cuenta con la participación del centro educativo ADINEA, Unidad Educativa Agustín Cueva, el Instituto de parálisis cerebral del Azuay y fundación Kawallu a través de una autorización verbal concedida para la aplicación de los instrumentos dentro de sus instalaciones. El proceso inició con una socialización verbal de los aspectos éticos de esta investigación previo al llenado del consentimiento escrito y reactivos de la investigación. El formulario de consentimiento informado se adjunta en el Anexo 1, el cual refleja los aspectos éticos de la investigación, el cual se entregó una copia a los participantes y una para el respaldo de los investigadores.



## **PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS**

### **Descripción de la muestra.**

Esta investigación se realizó con 116 participantes entre hombres ( $n=14$ ) y mujeres (102); de los cuales 53 participantes se encontraban en el rango etario de adulto joven, 54 en el grupo de adulto medio y 3 en el grupo de adulto tardío. El nivel de instrucción del 83.5% era bajo (primaria o secundaria) y la ocupación principal de los cuidadores eran los quehaceres domésticos, en una parte minoritaria se encontraron comerciantes, choferes y artesanos.

Predominantemente en esta muestra encontramos mujeres que cumplen el rol de cuidador primario con un 87,9% del total de la muestra, el resto está cubierto por hombres. Además se puede evidenciar que el 95,6 de la muestra tienen solamente 1 hijo con discapacidad, sin excluir casos específicos como el 3.5% que tienen 2 hijos con discapacidad intelectual y un caso atípico que tiene 3 hijos con discapacidad intelectual.

Un rasgo interesante dentro de la muestra es una presencia de 2 casos; en el primero que el sujeto no logró concluir la primaria y el segundo, en el cual el sujeto de investigación tiene formación de cuarto nivel. Además el 46,1% de la población ha terminado sus estudios primarios, un 37,1% concluyó sus estudios secundarios, y solamente el 17,1% ha terminado su tercer nivel de educación.

La estructura familiar principal era nuclear, seguida por la extendida, los participantes mencionaron tener entre 1 y 10 hijos expresándose especialmente familias cortas, con un máximo de 2 hijos en más de la mitad de los participantes. En la mayoría de los casos un solo hijo presentaba discapacidad y el rango de edad de las tres cuartas partes era entre 6 y 10 años. Los detalles se pueden ver en la tabla 1.

Esta población es también caracterizada por tener niños prevalentemente en edad escolar, lo que significa una distribución del tiempo compartido del niño entre actividades en la escuela/centro de atención y dentro de la casa; sin embargo esto no exime al cuidador de estar presente en las actividades concernientes a la educación que reciben los niños.

Un resultado interesante es que esta investigación comparte una predominancia sobre población femenina como en los estudios de Leung, y Li-Tsang (2003), Malhotra, Khan y Bhatia (2012), Guillén (2016), Guisama y Olivo (2015), Guisama y Olivo (2015), Chung et al. (2014), Martínez y Sisalima (2015) y Báez Medina, Rugerio y García (2009) los cuales presentan poblaciones femeninas superiores al 80% en la participación; así coincidiendo con lo observado por Macedo,



Rangel, Santos, y Pereira (2015) en donde destacan que las mujeres mayoritariamente cumplen el rol de cuidadoras de niños y adolescentes.

Tabla 1.

Caracterización de los participantes.

Característica				Característica			
		n	%			n	%
Sexo	Hombre	14	12,1	Con quienes vive (n=115)	Hijos cónyuge y familia extensa	23	20,0
	Mujer	102	87,9		Hijos	10	8,7
Grupo etario (n=110)	Adulto joven	53	48,2		Hijos y cónyuge	65	56,5
	Adulto medio	54	49,1		Otros	17	14,7
	Adulto tardío	3	2,7	Número de hijos	Uno	23	19,8
	Soltero	15	12,9		Dos	40	34,5
Estado civil	Casado	68	58,6		Tres	23	19,8
	Viudo	3	2,6		4 o 5	28	24,1
	Divorciado	13	11,2		De 6 a 10	2	1,7
	Unión Libre	17	14,7	¿Cuántos presentan discapacidad? (n=114)	Uno	109	95,6
Nivel de Instrucción (n=115)	Primaria	53	46,1		Dos	4	3,5
	Secundaria	43	37,4		Tres	1	0,9
	Tercer Nivel	17	14,8	En que rango de edad se encuentra su hijo con discapacidad	0-5	26	22,4
	Posgrado	1	0,9		6-10	90	77,6
Ninguna		1	0,9				

Nota: Elaboración propia a partir del software estadístico SPSS.

### Confiabilidad interna de las escalas del instrumento WHOQOL-BREF y Escala de carga del cuidador de Zarit.

Como se observa en la tabla 2, tanto las escalas componentes de WHOQOL-BREF como la Escala de carga del cuidador de Zarit presentan un alfa de Cronbach con un nivel de validez variable dentro del índice de alfa de Cronbach del instrumento aplicado, ya que según interpretación de Gregory y Mallory (citado de Frías-Navarro, 2014) en el que “un coeficiente alfa igual 0,9 es excelente, 0,8 es bueno, 0,7 es aceptable, 0,6 es cuestionable, 0,5 es pobre y un valor menor a este es inaceptable” (p. 231). Lo cual significa que la validez del constructo para el dominio físico y psicológico en la actual investigación es pobre, en el dominio del entorno posee

una validez cuestionable, en el dominio social mantiene una validez aceptable y toda la escala de carga del cuidador de Zarit posee una validez de constructo buena.

Estos datos presentan una relevancia limitada ya que es el instrumento más apto para el proceso de evaluación de calidad de vida en esta población ya que no existe un instrumento específico desarrollado para cuidadores de personas con discapacidad; además, el estudio no pretende probar las propiedades psicométricas del instrumento. Por esto la confiabilidad de los resultados está sujeta a las limitaciones existentes dentro de la academia.

Tabla 2.

*Alfa de Cronbach de las escalas aplicadas en la investigación*

Escala	Dominio	Alfa de Cronbach	N de elementos
WHOQOL-BREF	Físico	,513 <sup>a</sup>	7
	Psicológico	,587 <sup>a</sup>	6
	Social	,720 <sup>c</sup>	3
	Entorno	,685 <sup>b</sup>	8
Escala de carga del cuidador de Zarit	Total	,864 <sup>d</sup>	22

*Nota:* Elaboración propia a partir del software estadístico SPSS.

<sup>a</sup> Pobre validez

<sup>b</sup> Validez cuestionable

<sup>c</sup> Validez aceptable

<sup>d</sup> Buena Validez

### **Resultados y medidas de tendencia central del WHOQOL-BREF.**

Los 4 dominios de calidad de vida, expresados en una escala del 4 al 20 muestran que los datos presentan una tendencia cercana a la media de la escala, lo cual refleja una calidad de vida media y un comportamiento de homogeneidad en 3 de los cuatro dominios; en el caso de relaciones sociales el comportamiento de los datos fue medianamente disperso ( $\sigma=12.85$ ;  $DE=3.29$ ). La figura 1 muestra que la dimensión con mejor desempeño fue la psicológica con una media de 13.56 ( $DE=2.25$ ), seguida por la salud física ( $\sigma=12.92$ ;  $DE=2.15$ ) y describiéndose como la más débil, la dimensión de entorno ( $\sigma=12.29$ ;  $DE=2.05$ ).

Se encontró además un caso atípico con una calidad de vida en la salud física muy superior al resto del grupo; dos personas en relaciones sociales y una en entorno con puntuaciones muy por debajo que el resto del grupo. La tendencia de calidad de vida se la determinó mediante la media

de la escala ( $\sigma=12$ ), el 19.8% mostró baja percepción en la dimensión de salud, el 13.8% en la psicológica, el 30.2% en las relaciones sociales y entorno.

Tabla 3.

*Estadística descriptiva sobre dominios de calidad de vida.*

Dominio	Mínimo	Máximo	Media	DE
Salud física	7.33	19.20	12.92	2.15
Psicológico	8.00	19.20	13.56	2.25
Relaciones Sociales	4.00	20.00	12.85	3.29
Entorno	7.00	17.00	12.29	2.05

*Nota:* Elaboración propia a partir del software estadístico SPSS.

La investigación sobre calidad de vida de cuidadores de niños con discapacidad, realizada por Leung, y Li-Tsang (2003), presentan resultados diferentes a los reportados en esta investigación, ya que el dominio con peor desempeño en calidad de vida fue el relacionado con el entorno y el dominio con mejor desempeño fue el dominio relacionado con salud física. Esto se puede deber al contexto sociocultural en el cual se desarrolla la investigación ya que se realiza en Hong Kong.

Así mismo en el estado de Gujarat en la India el estudio de D. Ganjiwale, J. Ganjiwale, Sharma, y Mishra (2016), sobre calidad de vida en cuidadores de niños con discapacidad física y niños con discapacidad intelectual; destacan que el dominio de peor desempeño, es el relacionado con el entorno y el dominio con una puntuación más alta es el relacionado con las relaciones sociales.

Con estos ejemplos podemos evidenciar que comparten un rasgo con esta investigación, ya que la calidad de vida relacionada al entorno se ve altamente afectada. Lo cual sugiere una constante aparente entre estas poblaciones.

Por otro lado, el estudio de Malhotra, Khan y Bhatia (2012) presenta resultados que son contrarios a los obtenidos en esta investigación, ya que refieren que el dominio más afectado es la calidad de vida psicológica y el ámbito de mejor desempeño es la calidad de vida física. Por otro lado en la investigación actual, la calidad de vida psicológica presenta mejores resultados que el resto de dominios y la calidad de vida en el entorno presenta los resultados más bajos.

Para contraste entre poblaciones, se toma como referencia al estudio de Martínez y Sisalima (2015) en el cual presentan una puntuación media en calidad de vida física de 12.9, 11.94 en calidad de vida psicológica, 10.3 en calidad de vida social y 11.21 en calidad de vida ambiental; por lo cual los resultados no difieren mucho respecto a la tendencia media en la calidad de vida.

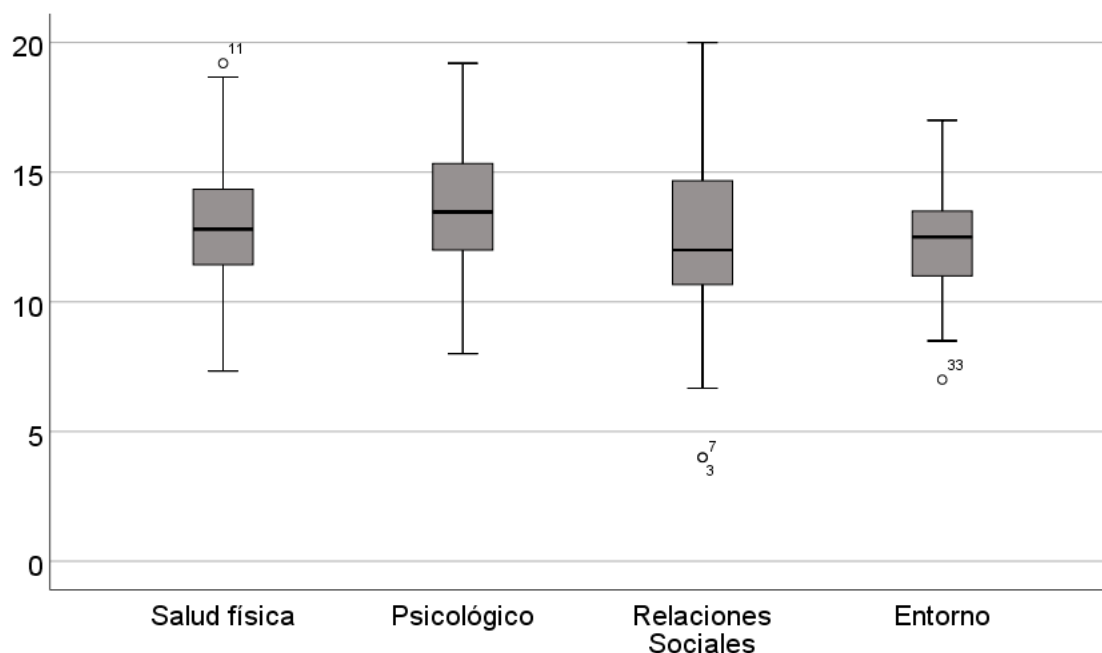


Figura 1. Dominios de Calidad de Vida. El diagrama de cajas y bigotes refleja el comportamiento de datos en los 4 dominios, las líneas horizontales simbolizan los valores: mínimo, máximo y cuartiles, los círculos externos son casos atípicos y la amplitud del gráfico la dispersión de datos

### Resultados y medidas de tendencia central de la Escala de carga del cuidador de Zarit.

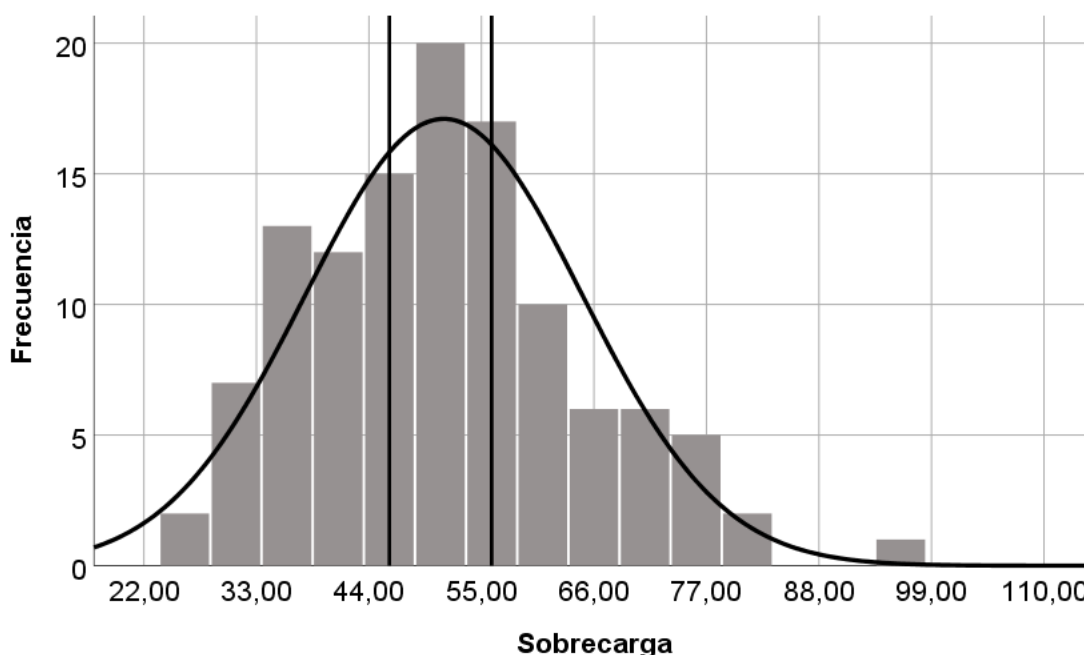
La sobrecarga se presenta medida en una escala de 22 a 110. En este grupo de participantes se evidenció una puntuación entre 26 y 96 con una media de 51.32 (DE=13.53), lo que implica una tendencia de sobrecarga leve. Según la clasificación de la escala, la presencia de participantes en cada nivel era de 1/3 como se puede apreciar en la tabla 4. Esto evidencia una tendencia hacia la distribución normal ya que el 33.6% califican sin sobrecarga, el 33.6% con sobrecarga leve y el 33.8% con sobrecarga intensa, estos datos pueden detallarse en la Figura 2.

Tabla 4.

#### Niveles de sobrecarga

	n	%
No sobrecarga	39	33.6
Sobrecarga leve	39	33.6
Sobrecarga intensa	38	32.8

Nota: Elaboración propia a partir del software estadístico SPSS.



*Figura 2.* Sobrecarga en el cuidador. El histograma muestra la distribución de datos a lo largo de la escala, las líneas verticales marcadas muestran los puntos de corte para la categorización de niveles y la tendencia de normalidad de datos.

Ante estos resultados se evidencia una concordancia con el estudio español de López et al. (2009) en el cual el 66% de los participantes del estudio presentaban sobrecarga, similar a los resultados obtenidos en la investigación actual, en la cual el 67.2% de los sujetos presentaban un nivel de sobrecarga. En contraste a esto, los resultados con cuidadores primarios informales de sujetos con discapacidad intelectual en la pubertad que se realizó en Cuenca por Guillén (2016); manifiesta que el 50% de los participantes presentan un nivel de sobrecarga

Por otro lado, los resultados en el estudio actual difieren de los resultados presentados por Cahuana (2016), quien refiere que el 90.1% de participantes presentan un nivel de sobrecarga en caso de estar en el rol de cuidador. Similares resultados son reportados por Guisama y Olivo (2015) en cuidadores de pacientes con parálisis cerebral, quienes refieren que el 90.6 de los cuidadores primarios presentan sobrecarga. También el estudio de Kerenhappachu y Sridevi (2014) difiere del estudio actual ya que en el reactivo presentan una media de 43.3 y una DE en  $\pm 12.07$ ; y esto difiere de los resultados actuales al presentar una media de 51.32 y una DE  $\pm 13.5$ .

Es importante comparar estos resultados con estudios sobre otras poblaciones como el estudio de Chung et al. (2014) en cuidadores de pacientes con fallo cardíaco, en el cual reporta que el 74%



de los participantes presentan sobrecarga; y con el estudio de Martínez y Sisalima (2015) realizado en cuidadores de pacientes psiquiátricos en el cual presentan una media de 46,3 y una DE en  $\pm 13,9$ .

Además es importante contrastar con los resultados presentados en la investigación de Báez, Medina, Rugerio y García (2009), desarrollada en la ciudad de Puebla, México, en cuidadores de niños con discapacidad motora. Este estudio reporta un índice de sobrecarga leve superior al estudio actual, ya que en la población escogida se evidencia un 47,7% de sujetos que presentan sobrecarga leve, a diferencia del presente estudio, en el cual se reporta un 33% de sujetos que manifiestan sobrecarga leve. Esta diferencia puede deberse a las variables contextuales además de las diferencias en las necesidades de los niños con discapacidad motora.

De una forma similar, los resultados discrepan con la población que cuida a niños con parálisis cerebral; como se demuestra en la investigación de Ulloa (2015) realizada en la ciudad de Cuenca, ya que reporta que el 62% de cuidadores no presentan sobrecarga, el 30% una sobrecarga leve y un 8% presenta sobrecarga intensa, sin embargo debemos destacar que las necesidades específicas del sujeto con parálisis cerebral y el sujeto con discapacidad intelectual son diferentes en la mayoría de los casos.

Por todas estas razones podemos evidenciar que es muy importante estudiar una población específica, ya que existen muchas variables asociadas al proceso de cuidado como de la patología del sujeto de cuidado y sus características individuales, pueden intervenir en la presencia o ausencia de sobrecarga.

### **Relación entre los dominios de calidad de vida y sobrecarga del cuidador**

Esta investigación al tener un alcance correlacional y un diseño no experimental, no permite establecer relaciones de causa – efecto entre las variables en cuestión, sin embargo es importante el establecer una direccionalidad de relación sobre la cual interactúan estas variables.

Durante el análisis de datos, se encontraron correlaciones inversas moderadas entre la sobrecarga percibida del cuidador su calidad de vida en los dominios: psicológico, relaciones sociales y entorno y una relación inversa leve con el dominio de salud física ( $p < 0.05$ ); es decir que a mayor sobrecarga del cuidador menor calidad de vida. Ver tabla 5.

Tabla 5.

*Correlación entre calidad de vida y sobrecarga del cuidador.*

		Salud	Psicológico	Relaciones	Entorno
		física		Sociales	
Sobrecarga	R	-.223*	-.400**	-.340**	-.362**
	P	0.016	0.000	0.000	0.000

*Nota:* Elaboración propia a partir del software estadístico SPSS.\*= Relación leve ( $p < 0.05$ )\*\*= Relación moderada ( $p < 0.01$ )

Existe una consistencia en varios estudios y el reporte de esta investigación, ya que la revisión presentada por Macedo, Rangel, Santos, y Pereira (2015) donde habla sobre un empeoramiento en la calidad de vida a niveles más altos de sobrecarga cuando hay cuidado de un niño/adolescente con una situación crónica y el estudio de Guisama y Olivo (2015) donde reporta que se presenta una correlación moderada entre la presencia de sobrecarga y una afectación moderada en los dominios psicológico, social y ambiental.

Es interesante contrastar además con el estudio en cuidadores de pacientes psiquiátricos de Martínez y Sisalima (2015) en el cual no se encontró correlación significativa entre los dominios de calidad de vida y la sobrecarga del cuidador. Sin embargo es importante destacar una instancia que nos puede ayudar a entender mejor el fenómeno de la relación entre estos factores se encuentra en la tabla 6, donde se muestra las puntuaciones en cada dominio de calidad de vida según su clasificación de sobrecarga de cuidado. Como se puede apreciar respecto a la media, el dominio con mejor desempeño es la calidad de vida psicológica en cuanto no haya presencia de sobrecarga y la instancia que más se ve más afectada, se encuentra en la percepción de calidad de vida del entorno en cuanto se encuentre en un nivel de sobrecarga intenso.

Asimismo en la tabla se puede apreciar que la diferencia entre las puntuaciones medias mediante la prueba de  $p$  en análisis de varianza muestra que existe una diferencia en las puntuaciones medias de los dominios psicológicos, relaciones sociales y en el entorno respecto a los niveles de sobrecarga; sin embargo el dominio de salud física presenta una similitud en la media de las poblaciones son iguales en los niveles de sobrecarga, por lo tanto, no hay una significancia estadística en este dominio. Esto se puede deber a que la puntuación del Alfa de Cronbach en el dominio físico era inferior al resto con una puntuación de ,513.



Tabla 6.

*Calidad de vida según el nivel de sobrecarga.*

Nivel de sobrecarga	Salud física		P	Psicológico		p	Relaciones Sociales		p	Entorno		p
	M	DE		M	DE		M	DE		M	DE	
Sin sobrecarga	13,3	2,5	0,278	14,5	1,9	0,001	13,8	3,4	0,01	12,9	2,1	0,021
Leve	12,9	1,8		13,4	2,0	*	13,0	3,5	5*	12,3	1,8	*
Intensa	12,6	2,0		12,7	2,5		11,7	2,6		11,7	2,1	

*Nota:* Elaboración propia a partir del software estadístico SPSS.

\* = Diferencia presente significativa ( $p < 0.05$ )

Aquellas personas sin sobrecarga como cuidadores mostraron puntuaciones de calidad de vida significativamente mayores a quienes perciben sobrecarga ( $p < 0.05$ ) en tres de las cuatro dimensiones evaluadas. Además en estos resultados se puede evidenciar que en el grupo de pacientes con sobrecarga intensa, la calidad de vida es más deficiente y el dominio más afectado correspondía al dominio del entorno y relaciones sociales. Asimismo podemos reportar que en las personas sin sobrecarga, presentan el dominio con mejor desempeño en la calidad de vida psicológica.

## CONCLUSIONES

La población con la cual se trabajó constó de 116 personas de las cuales eran predominantemente mujeres por lo cual los resultados no representan fehacientemente la realidad de un cuidador primario informal de sexo masculino. En general se trabajó en su mayoría mujeres con una edad altamente dispersa (Principalmente adultos jóvenes y adultos medios) y las familias eran principalmente nucleares y extendidas, más de la mitad tenían familias cortas y con hijos con discapacidad de entre 6 y 10 años.

Respecto a las conclusiones se evidencia que en general los 4 dominios de calidad de vida se encontraban en una puntuación cercana al nivel medio (alrededor de 12/20 puntos posibles) y la presencia de 2 casos atípicos en el dominio de relaciones sociales y 1 caso atípico en la calidad de vida asociada al entorno las cuales son asociadas a factores tanto internos como externos en cada investigación y sujeto de investigación.

Cabe destacar que el dominio con mejor desempeño fue el psicológico y el dominio más débil fue la calidad de vida asociada al entorno; además el dominio de calidad de vida psicológica presenta una menor dispersión en los datos; es decir, una mayor homogeneidad en las respuestas ya que la desviación estándar fue la menor en este resultado. Adjuntamente en los resultados, el dominio que reportó una medida más dispersa en sus datos corresponde a la calidad de vida asociada a relaciones sociales.

La sobrecarga en el proceso de cuidado se presentó en una distribución normal, es decir, un tercio no la presentaba, un tercio de manera leve y el resto de una forma intensa de una manera uniforme. Un punto destacable es que dentro de la discusión, se puede evidenciar que cada población que brinda cuidado, está sujeta a una gran variación en los índices de sobrecarga ya que cada población tiene sus particularidades tanto internas como asociadas al sujeto de cuidado.

Finalmente, se demostró que hay una correlación negativa entre calidad de vida y sobrecarga del cuidador primario; específicamente las personas sin sobrecarga tienen una calidad de vida significativamente superior en los dominios: psicológico, relaciones sociales y asociada al entorno. También es importante destacar que los sujetos quienes presentan un desempeño psicológico mejor no presentan sobrecarga y quienes ven afectada su percepción de calidad de vida en el entorno y relaciones sociales, presentan a su vez una mayor percepción de sobrecarga.



## RECOMENDACIONES

Respecto al proceso de investigación, es importante recalcar la dificultad que se evidenció para lograr tener acceso a esta población, ya que se demostró poca afluencia de sujetos en las distintas convocatorias para los procesos de aplicación de reactivos. Por esto se recomienda una logística coordinada con entidades que acogen a los niños sujetos de cuidado.

Además se sugiere una investigación con un tamizaje más específico según características individuales del cuidador como: sexo, composición de la familia, nivel de discapacidad intelectual, lugar de residencia e ingresos económicos que percibe el hogar, ya que esta investigación se ha extendido a toda la población de cuidadores primarios y durante la discusión se ha podido evidenciar la cantidad de variación que se puede manifestar de una población a otra a la cual los sujetos deben cuidar y la influencia del contexto en el cual se desarrolla el cuidado y sobre qué tipo de persona se está a cargo.

Una recomendación pertinente es la creación de un instrumento altamente específico para la medición de calidad de vida en cuidadores de niños con discapacidad, ya que debido a esta carencia, el nivel de especificidad y confiabilidad de los resultados en los instrumentos se ha visto mermada en esta investigación.

Entre los vacíos encontrados en la literatura científica, se evidenció que se ha dado preferencia a otro tipo de poblaciones afectadas por discapacidades y otras patologías, por lo que se sugiere un análisis desde la psicología positiva mucho más extenso sobre los cuidadores de otro tipo de poblaciones como: niños con discapacidad auditiva, niños con discapacidad visual y niños con trastornos del neurodesarrollo.



## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Asociación Americana de Psiquiatría. (5ª Ed.) (2014) *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5)*. Arlington, Virginia, Estados Unidos: Panamericana.
- Astudillo, W., Mendinueta, C., Montiano, E. y Díaz-Albo, E. (2010). Necesidades de los cuidadores del paciente crónico. Guía de recursos sanitarios y sociales en la fase final de la vida en Gipuzkoa. Guía de recursos socio-sanitarios y paliativos en Álava. Madrid: Sociedad Vasca de cuidados paliativos. 235-255. Recuperado de <https://issuu.com/sovpal/docs/necesidades-de-los-cuidadores-del-paciente-cronico>
- Báez, F., Medina, O., Rugerio, M., y García, G. (2009). *Funcionalidad familiar y sobrecarga del cuidador del niño con discapacidad motora*. Horizonte de enfermería, 20(2), 11-18. Doi: 10.7764/Horiz\_Enferm.20.2.11
- Barcaccia, B., Esposito, G., Matarese, M., Bertolaso, M., Elvira, M., y De Marinis, M. (2013). Defining Quality of Life: A Wild-Goose Chase?. *Europe's Journal of Psychology*, 9(1), 185-203. doi:10.5964/ejop.v9i1.484
- Breinbauer, H., Vásquez, V., Mayanz, S., Guerra, C., y Millán, K. (2009). Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Revista médica de Chile*, 137(5), 657-665. Doi: <https://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872009000500009>
- Bevans, M., y Sternberg, E. (2012). Caregiving burden, stress, and health effects among family caregivers of adult cancer patients. *Journal of the American Medical Association*, 307(4), 398-403. doi:10.1001/jama.2012.29
- Cabrera, M., y Gallegos, E. (2015). *Calidad de vida de los familiares que cuidan a niños/as menores de 5 años con discapacidad en el "Centro de Rehabilitación Integral*



*Especializado*” (Tesis de grado, Universidad de Cuenca, Cuenca, Ecuador). Recuperado de <http://dspace.ucuenca.edu.ec/handle/123456789/23220>

Camacho, L., Arvizu, H., Yokebed, G., y Jiménez, A. (2010). Sobrecarga del cuidador primario de personas con deterioro cognitivo y su relación con el tiempo de cuidado. *Enfermería universitaria*, 7(4), 35-41. Recuperado de [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S1665-70632010000400006&script=sci\\_abstract&tlng=en](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S1665-70632010000400006&script=sci_abstract&tlng=en)

Cahuana, M. (2016). Carga subjetiva y calidad de vida relacionada con la salud en cuidadores de niños con discapacidad y niños con multidiscapacidad. *Revista de Psicología de la UCSP*. 6(2). 13-28. Recuperado de <http://ucsp.edu.pe/investigacion/psicologia/wp-content/uploads/2017/04/Rev-psicol-UCSP-2016-6-2.pdf#page=13>

Chung, M., Lennie, T., Mudd-Martin, G., Dunbar, S., Pressler, S., y Moser, D. (2016). Depressive symptoms in patients with heart failure negatively affect family caregiver outcomes and quality of life. *European journal of cardiovascular nursing*, 15(1), 30-38. doi: <https://doi.org/10.1177/1474515114535329>

Felce, D., y Perry, J. (1995). Quality of life: Its definition and measurement. *Research in developmental disabilities*, 16(1), 51-74. doi: [https://doi.org/10.1016/0891-4222\(94\)00028-8](https://doi.org/10.1016/0891-4222(94)00028-8)

Flores, E., Rivas, E., y Seguel, F. (2012). Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Ciencia y enfermería*, 18(1), 29-41. doi: <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532012000100004>

Francisco del Rey, C. y Mazarrasa L. (1995). Cuidados informales. *Rev Enferm*, 18(202), 61-65.

Frías-Navarro, D. (2014). Apuntes de SPSS. Universidad de Valencia. Recuperado de <https://www.uv.es/friasnav/ApuntesSPSS.pdf>



- Egea, C., y Sarabia, A. (2001). *Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad*. Boletín del RPD, 50, 15-30. Recuperado de <http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-temprana/clasificacionsomsdiscapacidad.pdf>
- Ganjiwale, D., Ganjiwale, J., Sharma, B., y Mishra, B. (2016). *Quality of life and coping strategies of caregivers of children with physical and mental disabilities*. Journal of family medicine and primary care, 5(2), 343. Doi: [10.4103/2249-4863.192360](https://doi.org/10.4103/2249-4863.192360)
- Giraldo, C. y Franco, G. (2006). *Calidad de vida de los cuidadores familiares: Life Quality among Family Carers*. Aquichán, 6(1), 38-53. Recuperado de [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1657-59972006000100005&lng=en&tlng=es](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972006000100005&lng=en&tlng=es).
- Guillén, E. (2016). *Sobrecarga en cuidadores de pacientes con discapacidad intelectual entre 12 y 15 años de edad* (Tesis de grado, Universidad del Azuay, Cuenca, Ecuador). Recuperado de <http://dspace.uazuay.edu.ec/bitstream/datos/5455/1/11796.pdf>
- Kerenhappachu, M., y Sridevi, G. (2014). Care giver's burden and perceived social support in mothers of children with mental retardation'. *International journal of scientific and research publications*, 4(4), 1-6. Recuperado de <http://www.ijsrp.org/research-paper-0414/ijsrp-p2881.pdf>
- Larrañaga, I., Valderrama, M. J., Martín, U., Begiristain, J. M., Bacigalupe, A., y Arregi, B. (2009). Mujeres y hombres ante el cuidado informal: diferencias en los significados y las estrategias. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 27(1), 50-55. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/rfnsp/v27n1/v27n1a09.pdf>



- Leung, C. y Li-Tsang, C. (2003). *Quality of life of parents who have children with disabilities*. Hong Kong Journal of Occupational Therapy, 13(1), 19-24. Doi: [https://doi.org/10.1016/S1569-1861\(09\)70019-1](https://doi.org/10.1016/S1569-1861(09)70019-1)
- López, M., Orueta, R., Gómez-Caro, S., Sánchez, A., Carmona, J. y Alonso, F. (2009). El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 2(7), 332-339. Recuperado de [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1699-695X2009000200004&lng=es&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2009000200004&lng=es&tlng=es).
- López, J., Gonzáles. R., y Tejada, J. (2017). *Propiedades psicométricas de la versión en español de la Escala de Calidad de Vida WHO QoL BREF en una muestra de adultos mexicanos*. Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación-e Avaliação Psicológica, 2(44), 105-115. <https://doi.org/10.21865/RIDEP44.2.09>
- Luque, D. (2009). Las necesidades educativas especiales como necesidades básicas. Una reflexión sobre la inclusión educativa. *Revista Latinoamericana de educación especial*. 39(3-4), 201 – 223. Recuperado de <https://www.redalyc.org/html/270/27015078009/>
- Macedo, E., Rangel, L., Santos, M., y Pereira, M. (2015). *Burden and quality of life of mothers of children and adolescents with chronic illnesses: an integrative review*. Revista latinoamericana de enfermagem, 23(4), 769-777. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-1169.0196.2613>
- Malhotra, S., Khan, W., y Bhatia, M. (2012). Quality of life of parents having children with developmental disabilities. *Delhi Psychiatry Journal*, 15(1), 173-174. Recuperado de <http://medind.nic.in/daa/t12/i1/daat12i1p171.pdf>





- Martínez, E., y Sisalima, J. (2015). Cuidadores informales de pacientes psiquiátricos: sobrecarga y calidad de vida (Tesis de grado, Universidad de Cuenca, Cuenca, Ecuador). Recuperado de <http://dspace.ucuenca.edu.ec/handle/123456789/21770>
- Miettinen, O. (1987). Quality of life from the epidemiologic perspective. *Journal of Chronic diseases*; 40(6):641-643. doi: [https://doi.org/10.1016/0021-9681\(87\)90028-2](https://doi.org/10.1016/0021-9681(87)90028-2)
- Murphy, N., Christian, B., Caplin, D., y Young, P. (2007). *The health of caregivers for children with disabilities: caregiver perspectives*. Child: care, health and development, 33(2), 180-187. doi: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00644.x>
- Guisama S. y Olivo, C. (2015). *Influencia del síndrome del cuidador primario en la calidad de vida de los padres de niños con parálisis cerebral* (Tesis de grado, Pontificia Universidad Católica del Ecuador Sede Ambato, Ambato, Ecuador). Recuperado de <http://repositorio.pucesa.edu.ec/handle/123456789/1256>
- Ostiguín, R. y Rivas, J., (2011). Cuidador:¿ concepto operativo o preludio teórico?. *Enfermería universitaria*, 8(1), 49-54. Recuperado de <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfuni/eu-2011/eu111g.pdf>
- Pérez, J., Abanto, J., y Labarta, J. (1996). El síndrome del cuidador en los procesos con deterioro cognoscitivo (demencia). *Atención primaria*.;18(4):194-202. Editorial Elsevier Recuperado de <http://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-el-sindrome-del-cuidador-los-14332#elsevierItemBibliografias>
- Pérez, A., García, L., Navarro, J. (2015). El cuidador primario de familiares con dependencia: Calidad de vida, apoyo social y salud mental. (Tesis de grado, Universidad de Salamanca, Salamanca, España). Recuperado de <http://repositoriocdpd.net:8080/handle/123456789/781>



- Posada, L., y Rúa, N. (2015). *Calidad de vida de los cuidadores de personas mayores de 15 años con discapacidad intelectual* (Tesis doctoral, Corporación Universitaria Minuto de Dios, Bogotá, Colombia). Recuperado de [https://repository.uniminuto.edu/bitstream/handle/10656/4200/TP\\_PosadaLina\\_2015.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://repository.uniminuto.edu/bitstream/handle/10656/4200/TP_PosadaLina_2015.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Ramírez, A. (2009). *Cuidadores de personas en condición de discapacidad: acercándonos a sus testimonios*. (Tesis de grado, Corporación universitaria Minuto de Dios, Bogotá, Colombia). Recuperado de [http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/969/Tes\\_RamirezLopezA\\_CuidadoresPersonasCondicion\\_2009.pdf?sequence=1](http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/969/Tes_RamirezLopezA_CuidadoresPersonasCondicion_2009.pdf?sequence=1)
- Rogero, J. (2009). Distribución en España del cuidado formal e informal a las personas de 65 y más años en situación de dependencia. *Revista Española de Salud Pública*, 83(3), 393-405. Recuperado de [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1135-57272009000300005&lng=es&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272009000300005&lng=es&tlng=es).
- Skevington, S., Lotfy, M., & O'Connell, K. (2004). *The World Health Organization's WHOQOL-BREF quality of life assessment: psychometric properties and results of the international field trial. A report from the WHOQOL group*. *Quality of life Research*, 13(2), 299-310.
- Organización Mundial de la Salud. (1995). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social science & medicine*, 41(10), 1403-1409. doi: 10.1016/0277-9536(95)00112-K
- Ulloa, M. (2015). *Sobrecarga de cuidadores primarios de niños con parálisis cerebral que acuden al Centro de Rehabilitación Integral Especializado N°5* (Tesis de grado Universidad del Azuay, Cuenca, Ecuador). Recuperado de <http://dspace.uazuay.edu.ec/handle/datos/4981>



Velarde-Jurado, E., & Avila-Figueroa, C. (2002). *Consideraciones metodológicas para evaluar la calidad de vida*. Salud pública de México, 44(5), 448-463. Recuperado de

<https://www.medigraphic.com/pdfs/salpubmex/sal-2002/sal025j.pdf>

Villano, S. (2016). *Calidad de vida y sobrecarga del cuidador primario de pacientes con secuela de enfermedad cerebro vascular isquémico Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas* (Tesis de grado, Universidad Ricardo Palma, Lima, Perú). Recuperado de

<http://repositorio.urp.edu.pe/handle/urp/754>



## ANEXO 1 CONSENTIMIENTO INFORMADO

### CALIDAD DE VIDA Y SOBRECARGA EN CUIDADOR PRIMARIO DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN CUENCA

Daniel Andrés Racines Jerves y Paulo César Méndez Zambrano [daniel.racinesj@ucuenca.ec](mailto:daniel.racinesj@ucuenca.ec)  
[cesar.mendez23@ucuenca.ec](mailto:cesar.mendez23@ucuenca.ec)

Entiendo que la presente información pretende informarme respecto a mis derechos como participante en este estudio y sobre las condiciones en que se realizará, para que el hecho de decidir formar parte de éste, se base en conocer de manera clara el proceso y que me permita tomar dicha decisión con libertad.

En este momento he sido informado del objetivo general de la investigación que es Establecer la relación entre el nivel de sobrecarga y calidad de vida de cuidadores de niños con discapacidad intelectual de forma que no causarán daños físicos ni psicológicos. Además que tengo derecho a conocer todo lo relacionado con la investigación que implique mi participación, cuyo proceso ha sido avalado y aprobado por profesionales competentes de la institución a la que pertenecen.

Entiendo que mi identificación en este estudio será de carácter anónimo, con absoluta confidencialidad en práctica de la ética profesional y que los datos recabados en ninguna forma podrían ser relacionados con mi persona, en tal sentido estoy en conocimiento de que el presente documento se almacenará por la persona responsable por el tiempo que se requiera.

He sido informado de que mi participación en este estudio es completamente voluntaria y que consiste en responder un proceder metodológico ya sea de forma individual o junto a un grupo de personas, acordado conjuntamente, con vistas a proteger mi identidad, expresiones y mi comodidad, de modo que puedo decidir, en cualquier momento si así fuera, no contestar las preguntas si me siento incómodo desde cualquier punto de vista. Esta libertad de participar o retirarme, no involucra ningún tipo de sanción, ni tener que dar explicación y, que una eventual no participación o retiro no tendrá repercusión en alguna área de mi vida u otro contexto.

Además, entiendo que no percibiré beneficio económico por mi participación, será una participación que aportará, potencialmente, a aumentar el conocimiento científico de la academia.

Al firmar este documento, autorizo a que los investigadores autores de este estudio, así como auditores del mismo tendrán acceso a la información. Consiento además, que se realicen registros en otros tipos de soporte audiovisual, antes, durante y después de la intervención, para facilitar el avance del conocimiento científico, si fuera necesario. La información que se derive de este estudio podrá ser utilizada en publicaciones, presentaciones en eventos científicos y en futuras investigaciones, en todos los casos será resguardada la identidad de los participantes.

Firma del participante \_\_\_\_\_

Fecha: \_\_\_\_\_

No. De cédula: \_\_\_\_\_

Firma del investigador: \_\_\_\_\_

Fecha: \_\_\_\_\_



## ANEXO 2

### FICHA SOCIODEMOGRÁFICA

Marque con una “X” según corresponda en la información correspondiente a ud./su familia

Agradecemos su participación.

Sexo	Hombre		Con quienes vive (n=115)	Hijos cónyuge y familia extensa	
	Mujer			Hijos	
Edad (En números)	----- Años			Hijos y cónyuge	
				Otros	
Estado civil	Soltero		Número de hijos	-----	
	Casado				
	Viudo				
	Divorciado				
	Unión Libre				
Nivel de Instrucción (que haya terminado)	Primaria		¿Cuántos presentan discapacidad?	Uno	
	Secundaria			Dos	
	Tercer Nivel			Tres	
	Posgrado		En que rango de edad se encuentra su hijo con discapacidad	0-5	
		6-10			



### ANEXO 3

#### ESCALA DE CARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT

Aquí tiene 22 ítems relacionados con su sensación como cuidador(a), escoja una respuesta que va desde el 1 refiriéndose a NUNCA hasta 5 que es CASI SIEMPRE, escoja la opción que siente que se adapta mejor a una descripción de su experiencia en cuidado de su tutelado.

Puntuación para cada respuesta		Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
1	¿Piensa que su familiar pide más ayuda de la que necesita?					
2	¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene tiempo para suficiente tiempo para usted?					
3	¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
4	¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6	¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de la familia?					
7	¿Tiene miedo por el futuro de su familia?					
8	¿Piensa que su familiar depende de usted?					
9	¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familiar?					
10	¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
11	¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?					
12	¿Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?					
13	¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?					
14	¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
15	¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					
16	¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17	¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					



18	¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?					
1 9	¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
2 0	¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
2 1	¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
2 2	¿Globalmente, que nivel de “carga” experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?					



## ANEXO 4

### Cuestionario WHOQOL-BREF

Este cuestionario sirve para conocer su opinión acerca de su calidad de vida, su salud y otras áreas de su vida. Por favor, conteste a todas las preguntas. Si no está seguro qué respuesta dar a una pregunta, escoja la que le parezca más apropiada. A veces, ésta puede ser su primera respuesta. Tenga presente su modo de vivir, expectativas, placeres y preocupaciones.

Le pedimos que piense en su vida durante las últimas dos semanas.

Por favor lea cada pregunta, valore sus sentimientos y haga un círculo en el número de la escala de cada pregunta que sea su mejor respuesta.

		Muy mal	Poco	Lo normal	Bastante Bien	Muy bien
1	¿Cómo puntuaría su calidad de vida?	1	2	3	4	5
		Muy insatisfecho	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
2	¿Cuán satisfecho está con su salud?	1	2	3	4	5
<b>Las siguientes preguntas hacen referencia a cuánto ha experimentado ciertos hechos en las últimas dos semanas</b>						
		Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
3	¿Hasta qué punto piensa que el dolor (físico) le impide hacer lo que necesita?	1	2	3	4	5
4	¿Cuánto necesita de cualquier tratamiento médico para funcionar en su vida diaria?	1	2	3	4	5
5	¿Cuánto disfruta de la vida?	1	2	3	4	5
6	¿Hasta qué punto siente que su vida tiene sentido?	1	2	3	4	5



7	¿Cuál es su capacidad de concentración?	1	2	3	4	5
8	¿Cuánta seguridad siente en su vida diaria?	1	2	3	4	5

9	¿Cuán saludable es el ambiente físico a su alrededor?	1	2	3	4	5
<b>Las siguientes preguntas hacen referencia a “cuanto” usted experimenta o fue capaz de hacer ciertas cosas en las últimas dos semanas.</b>						
		Nada	Un poco	Moderado	Bastante	Totalmente
10	¿Tiene energía suficiente para su vida diaria?	1	2	3	4	5
11	¿Es capaz de aceptar su apariencia física?	1	2	3	4	5
12	¿Tiene suficiente dinero para cubrir sus necesidades?	1	2	3	4	5
13	¿Qué disponible tiene la información que necesita en su vida diaria?	1	2	3	4	5
14	¿Hasta qué punto tiene oportunidad para realizar actividades de ocio?	1	2	3	4	5
		Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
15	¿Es capaz de desplazarse de un lugar a otro?	1	2	3	4	5
<b>Las siguientes preguntas hacen referencia a “cuan satisfecho o bien” se ha sentido en varios aspectos de su vida en las últimas dos semanas</b>						



		Nada	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
1 6	¿Cuán satisfecho está con su sueño?	1	2	3	4	5
1 7	¿Cuán satisfecho está con su habilidad para realizar sus actividades de la vida diaria?	1	2	3	4	5
1 8	¿Cuán satisfecho está con su capacidad de trabajo?	1	2	3	4	5
1 9	¿Cuán satisfecho está de sí mismo?	1	2	3	4	5
2 0	¿Cuán satisfecho está con sus relaciones personales?	1	2	3	4	5
2 1	¿Cuán satisfecho está con su vida sexual?	1	2	3	4	5
2 2	¿Cuán satisfecho está con el apoyo que obtiene de sus amigos?	1	2	3	4	5
2 3	¿Cuán satisfecho está de las condiciones del lugar donde vive?	1	2	3	4	5
2 4	¿Cuán satisfecho está con el acceso que tiene a los servicios sanitarios?	1	2	3	4	5
2 5	¿Cuán satisfecho está con su transporte?	1	2	3	4	5
<b>La siguiente pregunta hace referencia a la frecuencia con que Ud. Ha sentido o experimentado ciertos sentimientos en las últimas dos semanas.</b>						
		Nunca	Raramente	Medianament	Frecuentement	Siempre



				e	e	
2 6	¿Con que frecuencia tiene sentimientos negativos, tales como tristeza, desesperanza, ansiedad, depresión?	1	2	3	4	5



